

ONDERZOEKSARTIKEL

Vertrouwen in de relatie tussen zorgverleners en patiënten met een chronische ziekte

Een exploratieve kwalitatieve studie

Ann Van Hecke, Veerle Duprez, Aurélie Dubois, Maria Grypdonck

Samenvatting

DOEL: Exploreren van het concept vertrouwen zoals het zich manifesteert in de relatie tussen patiënten met chronische aandoeningen en hun zorgverleners.

METHODE: Veertien semigestructureerde interviews met patiënten die bevraagd werden over hun relatie met hun zorgverleners. Een grounded-theory-benadering werd gebruikt. Datacollectie en data-analyse gebeurden iteratief. Er vond onderzoekertriangulatie plaats.

RESULTAAT: Het uit de data gereconstrueerde concept 'vertrouwen' is de uitkomst van de interactie tussen de patiënt en de zorgverlener. Vertrouwen kan verschillende dimensies aannemen: 1. vertrouwen in de professional, 2. vertrouwen in de relatie, 3. vertrouwen in de onvoorwaardelijkheid van de relatie en 4. wantrouwen. Vertrouwen is de uitkomst van een proces waarbij er facilitatoren en barrières zijn voor het opbouwen of afbreken van vertrouwen in de zorgrelatie.

DISCUSSIE: Een breed palet van factoren die het ontstaan en evolueren van vertrouwen bij patiënten met een chronische aandoening beïnvloeden werd verkregen. Vervolgonderzoek met een grotere steekproef in diverse settings is wenselijk om de ervaringen van patiënten en de bestaande concepten verder uit te diepen.

CONCLUSIE: Het belang van vertrouwen in de zorgrelatie bij patiënten met een chronische aandoening wordt in deze studie beklemtoond. Interpersoonlijke competenties blijken belangrijk. De resultaten kunnen zorgverleners helpen te reflecteren over hun gedrag ten aanzien van patiënten met een chronische aandoening.

Trefwoorden

Vertrouwen, chronische aandoening, grounded-theory-benadering, verpleegkunde

Wat is bekend?

- Ervaring, grondigheid en kennis, geslacht, opleiding en leeftijd van de zorgverlener kunnen de aanwezigheid van vertrouwen in de zorgverlener op een positieve manier beïnvloeden.
- De sterkte van de relatie tussen patiënt en zorgverlener, veroorzaakt door continuïteit, door de aanwezigheid van vertrouwen en door betere kennis en begrip van de behandeling, verhoogt het zelfmanagement.

Wat is nieuw?

- Dieper inzicht over de manier waarop vertrouwen gevormd wordt bij patiënten met een chronische aandoening, in de relatie met hun zorgverleners.
- Er zijn verschillende dimensies van vertrouwen doorheen het proces: 1. vertrouwen in de professional, 2. in de relatie, 3. in de onvoorwaardelijkheid van de relatie en 4. wantrouwen.
- De resultaten van het onderzoek passen in een vertrouwensmodel voor patiënten met een chronische aandoening waarin vertrouwen zowel bestaat als een uitkomst en als een proces.

Wat is de relevantie?

- De resultaten bieden hulp aan zorgverleners om te reflecteren over hun gedrag ten opzichte van de patiënten die ze regelmatig ontmoeten in het kader van de opvolging van hun chronische ziekte.
- De resultaten onderlijnen het belang van vertrouwen voor de zorg en het leven van een patiënt met een chronische ziekte.

Inleiding

Er bestaat veel onderzoek naar de manier waarop patiënten met een chronische ziekte het ziek zijn beleven en de zorg ervaren (1-3). De resultaten uit deze onderzoeken kunnen zorgverleners helpen om zorg te laten aansluiten bij de ervaringen van patiënten met een chronische ziekte. In een persoonsgerichte zorgbenadering wordt vertrouwen gezien als een cruciaal onderdeel van een positieve patiënt-zorgverlenerrelatie (4,5). Het patiëntenperspectief naar vertrouwen in de patiënt-zorgverlenerrelatie is echter weinig meegenomen in onderzoek, zeker bij patiënten met een chronische aandoening (6). Het is voor de zorgprofessionaal belangrijk om een helder beeld te krijgen van die aspecten van de zorgrelatie die invloed hebben op het vertrouwen, gezien onder andere de grote impact die vertrouwen kan hebben op adequaat zelfmanagement bij patiënten met een chronische aandoening (6,7).

Achtergrond vanuit de literatuur

Kwalitatief onderzoek over vertrouwen in diverse settings heeft aangetoond dat vertrouwen een proces is (6-8). Bij acute opnames hebben patiënten verwachtingen gebaseerd op de perceptie van hun zorgnoden, van de instelling en van de zorgverleners. Het vertrouwen zal groeien in functie van het invullen van die verwachtingen. Onvervulde verwachtingen zorgen voor een trage, progressieve evolutie naar het falen van het vertrouwensproces (9). Onderzoek in de thuisverpleging toont eveneens een proces dat start bij basisvertrouwen. Het basisvertrouwen is hier gebaseerd op vertrouwen in het beroep, opleiding en vaardigheden van de verpleegkundige. Dit basisvertrouwen groeit wanneer de patiënt en de verpleegkundige elkaar goed kennen, wanneer het 'klikt' tussen hen en wanneer de patiënt zich verbonden voelt met de verpleegkundige (6,7). Vertrouwen zal nog verder evolueren en sterker worden wanneer de patiënt gaat samenwerken met de verpleegkundige om op die manier controle te behouden over zijn of haar leven (6). Dinc et al. rapporteren over voorwaarden voor het ontstaan van vertrouwen zoals zich veilig voelen, beschikbaarheid van de verpleegkundige, het aanvaarden van de patiënt en uitleg geven over wat gaande is, en respectvolle communicatie (6). Ook het kennen van de patiënt en begrip tonen worden als belangrijk ervaren (8).

De literatuur beschrijft verschillende factoren die een vertrouwensrelatie bevorderen of moeilijker maken (6). Bevorderende factoren situeren zich in de eerste plaats op het niveau van de interpersoonlijke competenties zoals communiceren en informeren (11-15), het geven van een duidelijke, zorgvuldige en eerlijke uitleg over de ziekte en de behandeling (13,15), luisterbereidheid tonen (11-15), tijd nemen (14), begrip tonen (15) en de patiënt kennen als persoon (11,13,15). Daarnaast willen patiënten serieus genomen en gerespecteerd worden als mens. Ze willen zichzelf kunnen zijn en ongeremd hun mening kunnen geven (14). Een tweede groep van bevorderende factoren zijn het ervaren van technische competenties, zoals de ervaring, de grondigheid en de kennis van de zorgverlener (10). Factoren die het ontstaan van een vertrouwensrelatie bemoeilijken zijn onder andere het benaderen van de patiënt als een diagnose of een nummer, ineffectieve communicatie door het gebruik van vakjargon, afstandelijkheid, en het niet geven van verantwoordelijkheid aan de patiënt (6).

De aanwezigheid van vertrouwen in de zorgrelatie heeft een positief effect op de ervaring van zorg en op patiëntenuitkomsten zoals angst, stress, betrokkenheid in zorg, en zelfmanagement in het kader van hun chronische aandoening (10,15-21). Het uitbouwen van vertrouwen is dus niet alleen belangrijk voor de kwaliteit van de zorgrelatie, maar heeft ook effect op klinische uitkomsten zoals adequaat zelfmanagementgedrag. Verpleegkundigen hebben vanuit hun intensieve patiëntencontact

en hun holistische benadering een belangrijke rol in het ondersteunen van zelfmanagement en bijgevolg een bevoorrechte positie in het uitbouwen van vertrouwen in de zorgrelatie. In de review van Dinc et al. werd slechts één studie beschreven die vanuit het perspectief van patiënten met een chronische aandoening vertrouwen in zorgverleners in beeld bracht (6). Het huidige zorgklimaat, met onder andere hoge patiëntenturnover en tijdsdruk, maakt dat de randvoorwaarden voor het uitbouwen van zorgrelaties onder druk staan. Inzicht in het ontstaan en ontwikkelen van vertrouwen en wat hierin bevorderend of belemmerend werkt, geeft zorgprofessionals aanknopingspunten voor het uitbouwen van hun zorgrelaties.

In de beschreven studie worden de volgende vragen beantwoord:

- Wat is vertrouwen in de relatie tussen patiënten met een chronische ziekte en zorgverleners?
- Volgens welk proces ontwikkelt dit vertrouwen zich in deze zorgrelatie?
- Waardoor wordt de ontwikkeling van dit vertrouwen beïnvloed?

Methode

Design

Er werd gekozen voor een kwalitatief onderzoeksdesign volgens een *grounded-theory*-benadering (22). Het primaire doel van *grounded theory* is processen te achterhalen om zo te komen tot de ontwikkeling van een theoretisch model rond het ontstaan van vertrouwen zoals het zich manifesteert in de relatie tussen patiënten met een chronische aandoening en hun zorgverleners (23).

Participanten

Mensen met diverse chronische aandoeningen, die begeleid werden door een zorgverlener, behoorden tot de doelgroep. De participanten werden gerekruteerd in een universitaire ziekenhuis, een algemeen ziekenhuis en een huisartsenpraktijk. De volgende inclusiecriteria werden vastgelegd:

1. mensen met een chronische ziekte die begeleid werden (onder andere leefstijlbegeleiding, counseling, educatie) door een verpleegkundig consultant of een verpleegkundig specialist. Er werd voor deze doelgroep gekozen omdat ze een duidelijke en langdurende relatie hebben met één verpleegkundige die in hun omgang met de ziekte en het therapeutisch regime een rol speelt;
2. ouder dan 18 jaar;
3. Nederlandstalig.

Er werd aan de verpleegkundig consultant, de verpleegkundig specialist of de verpleegkundig coördinator chronische zorg gevraagd om patiënten te benaderen die voldeden aan de inclusiecriteria. Gezien de eerder aangetoonde relatie tussen vertrouwen en zelfmanagement (11,14-19), werd gevraagd om zowel patiënten te rekruteren die - vanuit de inschatting van de verpleegkundige - adequaat zelfmanagement vertonen als patiënten die het daar moeilijk mee hebben. De verpleegkundigen benaderden de patiënten met de vraag of ze aan een onderzoek wilden meewerken. De patiënten kregen een informatiebrief. Na toestemming van de patiënt werden de contactgegevens doorgegeven aan de onderzoekers. Een onderzoeker contacteerde de patiënt voor verdere uitleg en maakte, bij instemming, een afspraak met de patiënt.

Gegevensverzameling

De gegevens werden verzameld door middel van semigestructureerde interviews, afgenomen door een junior verpleegkundig onderzoeker. Via een literatuurstudie naar de bestaande theoretische kaders over de rol van vertrouwen in de zorgverlener bij zelfmanagement, werden de interviewthema's vastgelegd. Er werd in vier wetenschappelijke databanken (PubMed, Web of Science, Cinahl en The Cochrane Library) gezocht naar kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeken met een primaire focus op

vertrouwen van patiënten in zorgverleners. De interviews peilden naar de bestaande of vroegere relaties met de zorgverleners, naar de gevoelens en voorkeuren die ervaren worden binnen deze relaties, naar het ontstaan of verbreken van vertrouwen binnen relaties met zorgverleners en naar de invloed van relaties op adequaat zelfmanagement. Deze thema's werden bevraagd door middel van open vragen. Op die manier konden participanten in hun eigen woorden beschrijven welke aspecten van de relaties met zorgverleners belangrijk waren. Het interview startte met een vaste openingsvraag die de respondent aanzette om over de aanvang en evolutie van de ziekte te vertellen. Op die manier werd duidelijk hoe de relaties met de zorgverleners tot stand gekomen waren. Hieruit werd dan doorgevraagd naar de bestaande relaties en vroegere relaties met zorgverleners en de aspecten die hierbij van belang waren voor de participant. Naarmate de analyse van de interviews vorderde, evolueerden de vragen in functie van de bevindingen uit vorige interviews naar meer gefocuste vragen. Op die manier werden bepaalde aspecten van de voorlopige resultaten verder uitgediept om deze beter in kaart te brengen. De interviews duurden gemiddeld 74 minuten en werden op band opgenomen.

Gegevensanalyse en kwaliteitsborging in het onderzoek

De bandopnames werden letterlijk uitgetypt. De passages die niet relevant waren voor het onderzoek werden niet uitgetypt. De interviews werden verschillende keren gelezen om inzicht te krijgen in de ervaringen van de patiënten. Belangrijke onderwerpen werden aangeduid in de interviews. De interviews werden vervolgens ingevoerd in Nvivo. De codering startte dichtbij de verwoording van de participanten, in een latere fase werden grotere concepten als code toegekend. Voor de codering werd een codeboom opgesteld. Er werd zowel inductief als deductief gecodeerd. Er werd gestart met een deductieve codeboom, gebaseerd op voorgaand literatuuronderzoek beschreven in de achtergrond van dit artikel. Vanuit de interviews werd deze codeboom op een inductieve manier aangepast aan de nieuwe inzichten (24). Er werd gebruikgemaakt van de constant vergelijkende methode (25). Memo's werden bijgehouden om nieuwe ideeën vast te leggen. Via onderzoekertriangulatie werden de codering en analyses op regelmatige basis besproken met een senior onderzoeker. Na zeven interviews werden voorlopige resultaten uitgeschreven. Deze werden besproken met de senior onderzoeker. Hierin werden in functie van de resultaten nieuwe vragen en aandachtspunten bepaald voor het verdere verloop van de interviews. Na veertien interviews werd de samenhang tussen de resultaten en de relatie tot het centrale concept 'vertrouwen' weergegeven in een *mindmap*. Deze resultaten werden met twee senior onderzoekers besproken.

Er werd een aantal maatregelen voor kwaliteitsborging genomen. De interviews werden op band opgenomen zodat bij het uitschrijven een volledige weergave van wat de patiënt vertelde gegeven kon worden. Tijdens de interviews werden de patiënten niet onderbroken in hun verhaal of reflectieproces. Er werd getracht om de privacy van de patiënten zoveel mogelijk te waarborgen, door de interviews te laten doorgaan in een apart lokaal in het ziekenhuis of thuis bij de patiënt. Er werd aan de patiënten gevraagd om alleen te zijn tijdens het interview zodat



Figuur 1. Het vertrouwensmodel: de dimensies van vertrouwen in zorgverleners bij patiënten met een chronische aandoening.

hun antwoorden niet zouden worden beïnvloed door de aanwezigheid van hun naasten. Om het vertrouwen in de onderzoeker te vergroten werd zowel schriftelijke als mondelinge informatie gegeven voorafgaand aan het onderzoek. Er werd eveneens tijd gemaakt om vragen over het onderzoek te beantwoorden. Anonimiteit van de interviews werd gegarandeerd. Er werd gestreefd naar datasaturatie.

Ethische aspecten

Dit onderzoek werd goedgekeurd door het ethische comité van het Universitair Ziekenhuis Gent en de andere deelnemende organisaties. De participant ondertekende het *informed consent* voorafgaand aan het interview.

Resultaten

Kenmerken van de participanten

Aan het onderzoek namen negen vrouwen en vijf mannen deel. Zij waren tussen 28 en 82 jaar oud. De deelnemers leden aan één of meerdere chronische aandoening(en), namelijk diabetes ($n = 11$), chronisch hartfalen ($n = 3$) of chronisch nierfalen ($n = 2$). Het aantal ziektejaren varieerde tussen 2 en 38 jaar. Elf deelnemers werden gerekruteerd via een ziekenhuis en drie via de huisartspraktijk.

De resultaten zijn onderverdeeld in twee paragrafen. Eerst worden de bevindingen over vertrouwen in zorgverleners van patiënten met een chronische ziekte weergegeven. Daarbij wordt het theoretisch vertrouwensmodel, ontwikkeld vanuit de data, verduidelijkt. Daarna worden de geïdentificeerde facilitatoren en barrières voor vertrouwen toegelicht.

Het vertrouwensmodel: vertrouwen als uitkomst van een proces

Uit de data bleek dat vertrouwen een uitkomst is van een proces dat doorlopen wordt. Het vertrouwensmodel (zie *Figuur 1*) start bij basisvertrouwen. Vóór patiënten de eerste keer in contact komen met een nieuwe zorgverlener lijkt er een basisvertrouwen in die zorgverlener te bestaan. Het is een uitgangssituatie, vanuit een positieve instelling. De patiënt gaat ervan uit dat de zorgverlener hem zal (willen) helpen met zijn probleem. Basisvertrouwen kan groeien of aangetast worden. Niet elke zorgrelatie start met een zelfde hoeveelheid basisvertrouwen. Het basisvertrouwen evolueert naar vertrouwen 'uit ondervinding' als er een zorgrelatie ontstaan is. Doorheen de contacten met de zorgverlener ondervindt de patiënt dat de zorgverlener hem kan helpen met zijn probleem. Dit 'helpen' kan zich op verschillende manieren uiten en meer vertrouwen wekken.

"Je kan ernaartoe gaan wanneer je wilt. Je gaat eens moeten wachten natuurlijk, want er zijn nog patiënten die voor haar komen. Maar ze zal u altijd helpen."

Het vertrouwen uit ondervinding bestaat uit verschillende dimensies die de diepte van het vertrouwen weergegeven: 1. vertrouwen in de professional, 2. vertrouwen in de relatie, 3. vertrouwen in de onvoorwaardelijkheid van de relatie en 4. wantrouwen. Deze dimensies van vertrouwen zijn telkens de uitkomst van een bepaalde interactie tussen de patiënt en de zorgverlener. Elke trap is een noodzakelijke voorwaarde om naar een volgende trap van vertrouwen te kunnen gaan (gesymboliseerd door de schuine pijlen). Op de eerste trap, na het basisvertrouwen, vinden we vertrouwen in de professional. De patiënt vertrouwt de zorgverlener dat deze kan doen wat nodig is om beter te worden. De patiënt voelt dat hij met zijn ziekte bij de zorgverlener in goede handen is.

“Ik kan het misschien niet heel goed verwoorden, maar ik voel mij hier veilig. Ik voel mij hier begrepen en ik heb het vertrouwen in een dienst waar ik van overtuigd ben dat zij goed op de hoogte zijn.”

Op de tweede trap vinden we het vertrouwen in de relatie. De zorgverlener ziet de patiënt staan. De zorgverlener weet wie hij is en wat de patiënt belangrijk vindt in het leven. Hierbij heeft de patiënt het gevoel dat de zorgverlener hem begrijpt.

“...hetgeen wat zij beslissen heeft wel een invloed op uw leven uiteindelijk. Bijvoorbeeld als wij (diabetespatiënt) kinderen wensten, moesten wij wachten op toestemming van de dokter. Uiteindelijk vind ik dat je ook een band moet krijgen, een goede relatie moet hebben voor zoiets persoonlijks.”

Op de derde trap staat het vertrouwen in de onvoorwaardelijkheid van de relatie. De patiënt vertrouwt erop dat de zorgverlener hem niet zal verlaten, wat er ook gebeurt in de relatie. Indien het vertrouwen verbroken wordt, zal meestal ook de relatie verbroken worden. Het vertrouwen in de zorgverlener kan ook aangetast worden (gesymboliseerd door de verticale pijlen).

“Dat was met gevoel en met overtuiging en echt voor u te helpen. Dat voelde je dat dat was voor u toch verder door het leven te krijgen op een toch wel menswaardige manier eigenlijk.”

Uit de interviews blijkt dat doorheen dit proces niet noodzakelijk alle dimensies worden bereikt. Het proces kan voor de verschillende patiënten anders verlopen. Het kan stoppen bij elk van de drie dimensies, maar de hogere dimensie veronderstelt wel de lagere. De lagere dimensies blijven aanwezig wanneer men naar een hogere dimensie overgaat.

De resultaten later helder zien dat, als er eenmaal vertrouwen is, dit moeilijk geschaad wordt. Wanneer er iets fout gaat in de zorgrelatie zullen de patiënten in eerste instantie excuses (bijvoorbeeld vermoeidheid of drukke dienst van de zorgverlener) zoeken voor het gedrag van de zorgverlener. Door het aanvoeren van die excuses kunnen ze het vertrouwen behouden. Wanneer er echter - in de ogen van de patiënt - fundamentele fouten optreden, is er geen andere mogelijkheid dan de relatie met de zorgverlener te verbreken. Het gaat de patiënt te ver en het vertrouwen is aangetast. Voor de patiënt is de veronderstelling dat de zorgverlener met hem het beste voorheeft verdwenen. De patiënt voelt zich niet meer veilig bij de zorgverlener. Indien er ‘fouten’ begaan worden wanneer er enkel basisvertrouwen of vertrouwen in de professional bestaat, zal de relatie veel vlugger verbroken worden dan wanneer er reeds vertrouwen in de relatie bestaat. We spreken dan van wantrouwen.

“Eigenlijk het belangrijkste, vind ik, dat ze luisteren naar u en dat ze ook vriendelijk zijn, dat ze u niet afsnauwen als ze vinden dat je iets verkeerd doet of dat je bijvoorbeeld te laat bent. Dat vind ik heel belangrijk. ... maar ik versta dat ook dat die mensen ook niet altijd tijd hebben om naar u te luisteren.”

“Als een dokter zegt: ‘Ja, luistert eens... wat je moet hebben?’ En als die ondertussen nog aantekeningen zit te maken in een vorig dossier, dan voel je u niet... dan heb je geen vertrouwen eigenlijk. Die wist amper wat ik nu weer had.”

Participanten benoemden ‘vertrouwen’ zelden expliciet. Aspecten uit de patiënt-zorgverlenerrelatie die er voor zorgen dat de patiënt zich veilig voelt bij die zorgverlener vormden de impliciete uiting van vertrouwen. Vertrouwen is nodig om zich veilig te voelen in de zorgrelatie (zie *Figuur 1*). Wanneer het vertrouwen geschonden is, is de veronderstelling dat de zorgverlener met hem het beste voorheeft verdwenen. De patiënt voelt zich niet meer veilig bij de zorgverlener.

“Dat je zo ergens toekomt en ze doen zo heel koel dan heb je zo meteen iets van..., ja ik ben zo, dan ben ik niet op mijn gemak.”

Facilitatoren en barrières van vertrouwen

Facilitatoren van vertrouwen zijn aspecten van de interactie tussen de patiënt en de zorgverlener die ervoor zorgen dat vertrouwen versterkt wordt. Daarnaast bestaan er barrières die vertrouwen kunnen schaden. Het zijn vaak de tegenpolen van de facilitatoren van vertrouwen. De facilitatoren en barrières zijn die ondervindingen van patiënten die maken dat er vertrouwen kan groeien of niet. Onderstaand wordt omschreven op welke manier een bepaalde facilitator wordt ingevuld door de deelnemers. *Tabel 1* (op pagina 18) biedt een toelichting bij de barrières.

Bepaalde situaties kunnen ervoor zorgen dat het basisvertrouwen bij aanvang groter is. Ten eerste, wanneer de zorgverlener en de patiënt elkaar kennen buiten de professionele relatie en ten tweede, wanneer ze gedeelde waarden hebben. Het vertrouwen in de professional kan ook overgedragen worden van de vertrouwde zorgverlener naar een nieuwe zorgverlener, of wanneer vertrouwde zorgverleners met elkaar overleggen. De patiënt weet dat dit overleg hem ten goede komt. Wanneer een team zorgverleners op een vertrouwenwekkende manier wordt voorgesteld aan de patiënt, dan krijgt iedereen uit dat team van het begin meer vertrouwen omdat hij/zij deel uitmaakt van dat team. Het vertrouwen wordt onder andere gewekt doordat zorgverleners expliciet hun grenzen in de eigen expertise aangeven, doordat de zorgverlener zijn of haar vertrouwen in die andere zorgverlener uitspreekt, of doordat de zorgverlener doorverwijst vanuit een betrokkenheid op de patiënt zijn problemen. Zorgverleners die aangeraden worden door vertrouwde zorgverleners zitten in een bevooroordeelde situatie wat het (basis-)vertrouwen betreft. Binnen de tandem verpleegkundige/arts, die vaak voorkomt bij de opvolging van patiënten met chronische ziekten, worden beiden gezien als individuen uit een sterk samenhangend team. Het vertrouwen in de verpleegkundige wordt gewekt, omdat die de persoon is bij wie de patiënt terecht kan met zijn problemen. Dit straalt uit op de relatie met de arts.

“Ik was meteen gerustgesteld omdat ik die professor... ik ben daar jaren bij geweest en die is dan plotseling gestorven en die (vertrouwde arts) heeft tegen mij gezegd dat hij echt blij was dat ik dr. X. heb genomen als arts om mij verder te verzorgen. Hij (vertrouwde arts) was daar echt positief over dat ik voor hem gekozen had.”

Patiënten hebben vertrouwen als ze terecht kunnen bij de zorgverlener voor zowel medische als niet-medische zaken. Patiënten kunnen iets tegen hun zorgverlener vertellen, ze kunnen hun hart luchten. Voor andere patiënten wordt het terecht kunnen ingevuld als beschikbaarheid om vragen te beantwoorden of bereikbaarheid op een bepaald telefoonnummer. Patiënten vinden het belangrijk dat het die zorgverlener is die hen

Tabel 1. Barrières voor vertrouwen.

Barrières voor vertrouwen	Toelichting
Niet als mens behandeld worden	Geen aandacht geven aan het leven van de patiënt
De patiënt staat niet centraal	Geen tijd nemen om naar de patiënt te luisteren
Gevoel van ongemak	De ontmoeting met de zorgverlener is een belangrijk moment voor de patiënt. Het hoort een moment te zijn waarop de patiënt zich goed voelt en ongeremd kan spreken
Gebrek aan respect voor ervaringskennis	Wanneer de patiënt handelingen moet uitvoeren of adviezen krijgt waarvan hij weet dat deze niet passen bij zijn persoon, ziekte of de beleving van zijn ziekte voelt de patiënt zich niet veilig
Fatalisme van de hulpverlener	Zorgverleners die een negatief beeld hanteren over de ziekte en de prognose, laten zien dat ze de patiënt niet steunen in zijn ziekteproces
Onvriendelijkheid	Onvriendelijkheid van de zorgverlener wordt ervaren als een gebrek aan respect
Bewust vertekende informatie	Wordt door patiënt ervaren als bedrog
Wijze van informeren Op administratieve manier	Er wordt geen aandacht gegeven aan de informatienoden van de patiënt
Op autoritaire manier	De zorgverlener toont geen respect voor de levensdoelen of beleving van de patiënt
Op een schoolse manier	De patiënt die veel ervaring heeft met zijn ziekte moet 'zijn les opzeggen' voor de zorgverlener. De zorgverlener toetst de kennis van de patiënt
Zorgverleners die elkaar tegenspreken	De zorgverlener die gelooft wordt lijkt degene te zijn van wie de uitleg het beste past bij de patiënt. Het vertrouwen in die zorgverlener ondermijnt het vertrouwen van de andere zorgverleners die hem tegenspreken
Niet-concordant beeld van de ziekte	Het beeld van de ziekte van de patiënt en dat van de zorgverlener komen niet overeen. Wat de zorgverlener aanbrengt 'klopt' niet

volgt, die ze vertrouwen omdat deze persoon hen 'kent'. Kennen kreeg verschillende betekenissen. Het kan gaan over het feit dat de zorgverlener hun dossier kent. De zorgverlener heeft volgens de patiënt de kennis en ervaring om de juiste beslissingen te nemen voor hun individuele situatie. Voor ander patiënten betekent kennen 'zien staan' (26). De zorgverlener weet wie de patiënt als mens is.

"De zorgverlener ziet mij staan, hij weet wie ik ben, hij weet wat ik belangrijk vind."

Een volgende betekenis gaat over het niet-gecommuniceerde kennen dat ontstaat door de duur van de relatie tussen de zorg-

verlener en de patiënt. Het gaat hier over de continuïteit van de relatie die ervoor zorgt dat de zorgverlener de ziekte, de evolutie van de ziekte en de voorkeuren van de patiënt kent. Er ontstaat een achtergrondkennis bij de zorgverlener waardoor de patiënt sommige zaken niet hoeft te herhalen of te benadrukken.

"We wisten dat hij terminaal was ... (...) De dokter is ook een paar keer met mijn man komen spreken. Dat is een heel fijn contact. Dat kan je een andere dokter niet uitleggen als hij dat niet heeft meegemaakt."

Een term die vaak terugkwam doorheen de interviews was 'klikken'. De patiënten konden moeilijk verduidelijken wat ze er precies mee bedoelden. Het maakt deel uit van de ontmoeting. Het zou kunnen worden gedefinieerd als een niet-expliciteerbaar, globaal gevoel van passen en aansluiten bij de zorgverlener. Het is een onderdeel van de ontmoeting tussen twee mensen. Het werd ingevuld als: begrepen worden, terecht kunnen, ongeremd kunnen spreken, een band hebben met de zorgverlener of zich op zijn gemak voelen.

"Het is de aanpak, het is de ontmoeting, het is de ... Weet u, met mijn dokter is dat ook zo he ... het moet klikken. Als het niet klikt tussen twee mensen, dan is het moeilijk om daar vertrouwen in te hebben."

Om een vertrouwensrelatie te hebben met de zorgverlener is het voor een aantal patiënten van belang dat zij 'als mensen behandeld worden'. Ze zijn een mens met een eigen leven en niet enkel een patiënt met een ziekte. Daarnaast is het voor een aantal patiënten van belang dat de zorgverlener hen verder helpt doorheen hun leven. De zorgverlener helpt de patiënten op de weg naar waar ze met hun leven naartoe willen. De zorgverlener is de tochtgenoot van de patiënt. Deze respecteert de keuzes die de patiënt maakt, ook al stemt deze keuze niet overeen met wat de zorgverlener gewent acht voor de patiënt. De opvolging van de patiënt is afgestemd op zijn leven en niet op medische voorschriften of protocollen.

"...En dat weet ze [verpleegkundige] ook en dat begrijpt ze ook en dat respecteert ze ook. En dat is voor mij heel belangrijk, dat er respect is. Ook al doe ik iets fout, maar dat er ergens respect is waarom dat ik dat doe, waarom dat dat niet gaat en dat vind ik altijd positief..."

Patiënten willen centraal staan in de zorgrelatie. Tijd nemen, nauw opgevolgd worden en luisteren naar problemen, ervaringen en de beleving van hun ziekte maken hier een groot onderdeel van uit. Dit kan zowel tijdens een consultatie gebeuren als informeel buiten een consultatie wanneer zorgverlener en patiënt elkaar tegenkomen in de gangen van het ziekenhuis. De persoonlijke betrokkenheid die hierbij voorkomt kan gezien worden als een persoonlijk engagement voor het goed van de ander.

Eerlijkheid en klare taal bevorderen eveneens het vertrouwen. De patiënten willen weten waar ze staan ten aanzien van hun ziekte en willen geïnformeerd worden op zo'n manier dat ze er iets aan hebben. Ze willen weten wat ze kunnen verwachten, wat men met hen van plan is, ook bij slecht nieuws. Daarnaast verwacht de patiënt dat de zorgverlener durft uit te komen voor zijn beperkingen. De directheid en eerlijkheid die door de zorgverlener worden gehanteerd, worden gezien als professionaliteit.

"Eerlijk is eerlijk. Ze moeten niet rond de pot draaien. Het is volgens mij veel gemakkelijker... Het is misschien een persoonlijke ervaring... Dat komt wel eens voor... Je krijgt het zwaar... Maar je weet waar je aan toe bent. En ze moeten geen valse hoop gaan

geven... Valse hoop, dat is gewoon 'boenk boenk' naar beneden. Dan val je nog lager...

Professionaliteit is belangrijk om een vertrouwensrelatie op te bouwen. Het kan gaan over klinische expertise, vakkennis of de manier van communiceren naar de patiënt toe. De zorgverlener geeft uitleg over wat hij doet en waarom bepaalde zaken zo beslist worden. De professionaliteit van de zorgverlener wordt ook bevestigd wanneer hij de juiste diagnose stelt of wanneer patiënten effect ondervinden van de voorgeschreven behandeling.

"Omdat hij die nacht een goede diagnose heeft gesteld en mij dus terug is komen opzoeken, twee dagen later...: 'Hoe dat het met mij was?'. En dat vond ik heel goed... Die controleerde dat en dan heeft hij mij bij hem laten komen. En dan is dat gewoon verder gelopen dat ik naar de dokter moest en dat ik een afspraak maakte."

Patiënten hebben bepaalde verwachtingen en ervaringen over de plaats van de zorgverlener ten opzichte van henzelf. De afstand tussen de arts en de patiënt lijkt vaak groter te zijn dan de afstand tussen de verpleegkundige en de patiënt. Dit wordt niet als negatief beschouwd, maar is eerder een uitgangspunt. In de relatie met de verpleegkundige beschouwt men zich op gelijk niveau met de verpleegkundige. Bij *disclosure* geeft de zorgverlener informatie over zichzelf die niet direct relevant is in de zorgrelatie. Hij of zij overschrijdt daardoor de zuiver professionele relatie. De patiënt ondervindt dat hij vertrouwd wordt door de zorgverlener omdat deze privé zaken blootgeeft. Hierdoor ontstaat het gevoel bevoorrecht te zijn. Dit bevordert het vertrouwen in de zorgverlener.

"Ik denk dat ik een van de eerste ben geweest waartegen ze [verpleegkundige] gezegd heeft dat ze in verwachting was. Ze weet dat ik dat niet ga... [doorvertellen]. Ik ben zo niet, ik ga niet over andere mensen iets zeggen... En dat is toch iets..."

De aard van de relatie die de patiënt heeft met de zorgverlener heeft een invloed op de gesprekken die gevoerd worden tussen beiden. Verschillende patiënten beschreven hun gesprekken met de zorgverleners als informeel. Hierbij worden ze vaak aangesproken met hun voornaam. Het is een relatie waarbij de patiënt zich op zijn gemak voelt. Ook dialoog is een belangrijk element van een vertrouwensrelatie. Dialoog getuigt van evenwicht in de relatie. De patiënt moet zelf over de opvolging van het advies kunnen beslissen. Het advies mag niet als een dictaat overkomen. Verder worden ook inzet en vriendelijkheid van de zorgverlener als vertrouwenwekkend genoemd. Acties van de zorgverlener die de verwachting van de patiënt overstijgen, getuigen van inzet. Vriendelijkheid is een minimale grens om vertrouwen te hebben.

Als laatste facilitator voor vertrouwen is er een concordant beeld van de ziekte bij patiënt en zorgverlener. Hierbij komt het beeld dat de zorgverlener heeft van de ziekte van de patiënt overeen met het beeld van de ziekte door de patiënt.

Discussie

Dit onderzoek biedt een overzicht van de betekenis van vertrouwen in de relatie tussen patiënten met een chronische ziekte en hun zorgverleners. Door de ervaringen van veertien patiënten met een chronische aandoening te analyseren werd verkend welke aspecten van de relatie een invloed op vertrouwen in de zorgverleners hebben. Vertrouwen komt in dit onderzoek naar voren als proces en als uitkomst. Het vertrouwensmodel toont aan dat interacties tussen patiënten en zorgverleners het vertrouwen of wantrouwen van de patiënten met een chronische aandoening wekken (uitkomst) en laat evolueren naar dieper

vertrouwen of afbraak van vertrouwen (proces). Er werden drie uitkomsten geïdentificeerd: vertrouwen in de professional, vertrouwen in de relatie en vertrouwen in de onvoorwaardelijkheid van de relatie. Vertrouwen als het resultaat van een proces werd reeds in eerder onderzoek gezien (11-15), maar niet eerder zijn de verschillende dimensies van deze uitkomst beschreven. Verschillende onderzoeken tonen aan dat vertrouwen sterker wordt met de duur van de relatie (27-29). In het huidige onderzoek is dit mogelijk ook het geval, maar er werden geen duidelijke aanwijzingen voor gevonden gezien het transversaal karakter. De resultaten laten zien dat vertrouwen vooral evolueert in functie van de interactie tussen de zorgverlener en de patiënt. Dit is een logisch gevolg van de tijdsduur van de zorgrelatie.

Het beschreven onderzoek toont, in aansluiting met eerder onderzoek (11-15), dat patiënten voornamelijk interpersoonlijke competenties als vertrouwenwekkend ervaren. Volgens Mechanic & Meyer doen patiënten dit omdat ze de technische competenties van de zorgverlener moeilijk kunnen inschatten (12). Voor patiënten met een chronische aandoening is dit misschien een te gemakkelijke verklaring. Deze patiënten hebben gedurende hun jarenlange ervaring met de zorg de technische competenties van hun zorgverleners leren evalueren en vergelijken (30). Ons onderzoek toont net aan hoe belangrijk patiënten met een chronische ziekte het vinden om als mens met een eigen leven en niet enkel als patiënt met een ziekte benaderd te worden. De interpersoonlijke competenties van de zorgverlener lijken dus terecht bepalend in het ontstaan van vertrouwen. De resultaten van dit onderzoek wijzen erop dat patiënten met een chronische aandoening interpersoonlijke competenties waarderen, omdat deze competenties vertrouwen geven op een hoger niveau dan louter de te verwachten professionele kennis en expertise. Dit is waarschijnlijk niet altijd het geval bij patiënten in een acute setting, de meeste onderzochte setting (9,13). De gevonden barrières voor vertrouwen zijn acties van de zorgverlener of interacties met de patiënt waarbij de patiënt ondervindt dat de zorgverlener geen aandacht heeft voor de belangen van de patiënt en zijn ziekte. Dit wekt wantrouwen. Eerder onderzoek over wederzijds vertrouwen in zorgrelaties toont ook aan dat zorgverleners die geen begrip tonen of geen aandacht geven aan het perspectief en de belangen van de patiënt, onvermijdelijk het vertrouwen van de patiënt verliezen (31).

Sterktes en beperkingen van het onderzoek

Dit exploratieve onderzoek geeft een breed palet weer van factoren die het ontstaan en evolueren van vertrouwen bij patiënten met een chronische aandoening beïnvloeden. Er werd gekozen voor een *grounded-theory*-benadering, omdat het onderwerp zich tot theorievorming leende, maar door de kleine steekproef werden daarin slechts eerste stappen gezet. Er werd geen data-saturatie bereikt. Vervolgonderzoek dat vertrekt vanuit deze analyse, maar met een grotere steekproef in diverse settings is wenselijk om de ervaringen van de patiënten verder te veruimen en de bestaande concepten verder uit te diepen. Het is mogelijk dat er een systematische vertekening bestaat door de bereidheid tot deelname. Het kan dat vooral snel beschikbare en toegankelijke patiënten door de zorgverleners benaderd werden, hoewel aan de rekruterende verpleegkundigen expliciet gevraagd werd om dit niet te doen. Deze impact op de rekrutering kan ook geleid hebben tot het missen van participanten bij wie het basisvertrouwen reeds aangetast was door eerdere ervaringen met zorgverleners, of participanten die uit de zorgrelatie gestapt zijn. Voor dit onderzoek werden enkel Nederlandstalige patiënten geïnterviewd. Het is mogelijk dat resultaten anders zouden zijn bij patiënten afkomstig uit andere culturen. Een laatste beperking vormt de niet-harde indicator voor adequaat zelfmanagement. Deze berustte op de inschatting van de verpleegkundige.

De verschillende mechanismen die spelen in vertrouwen kunnen de zorgverleners op weg helpen om sterkere relaties uit te bouwen met hun patiënten en op die manier ook een bijdrage te leveren aan het bevorderen van adequaat zelfmanagement. Aansluitend bij de kenmerken van 'de verpleegkundige als bondgenoot' (30,32), toont dit onderzoek het belang van interpersoonlijke competenties, zoals respect voor de autonomie van de patiënt, betrokkenheid en aandacht voor het leven van de patiënt, en dialoog. Deze interpersoonlijke competenties van de zorgverlener wekken vertrouwen en zorgen ervoor dat de patiënt eerlijk durft te zijn en meer vragen durft te stellen, waardoor zelfmanagement verbeterd wordt (33,34). Deze interpersoonlijke competenties zouden kunnen worden aangeleerd en geëvalueerd.

Conclusie

Deze studie geeft dieper inzicht in de manier waarop vertrouwen gevormd wordt bij patiënten met een chronische aandoening, in de relatie met hun zorgverleners. Vertrouwen in de zorgrelatie bestaat als een uitkomst en als een proces. Vertrouwen in de zorgrelatie start vanuit een basisvertrouwen en kan verder groeien naar vertrouwen in de professional, vertrouwen in de relatie en vertrouwen in de onvoorwaardelijkheid van de relatie. Het ervaren van vertrouwen en het bijhorende gevoel van veiligheid kan een hefboom zijn tot het bevorderen van adequaat zelfmanagement. Het vertrouwensmodel kan in vervolgonderzoek verder verfijnd worden. De resultaten van dit onderzoek kunnen hulpverleners helpen te reflecteren over hun gedrag ten opzichte van de patiënten die ze regelmatig ontmoeten in het kader van de opvolging van hun chronische ziekte.

Summary

Trust in the relationship between patients with a chronic disease and their caregivers

An explorative qualitative study

Ann Van Hecke, Aurelie Dubois, Maria Grypdonck

AIM: To explore the concept of trust as it manifests itself in the relationship between patients with a chronic disease and their caregivers.

METHOD: Fourteen semi-structured interviews with patients who were asked about their relationship with their caregivers. A grounded theory approach was used. Data collection and data analysis were performed iteratively. Researcher triangulation took place.

FINDINGS: The concept of 'trust', emerging from the data, is the result of the interaction between the patient and the

caregiver. Trust can include several dimensions: 1) trust in the professionals, 2) trust in the relationship, 3) trust in the unconditional nature of the relationship and 4) distrust. Trust is the outcome of a process, including facilitators and barriers for building or dismantling of trust in the caregiver.

DISCUSSION: A wide variety of factors influencing the origin and evolution of trust among patients with chronic diseases were found. Further research with a larger sample in different settings is desirable to deepen the experiences of patients and existing concepts.

CONCLUSION: The importance of trust in the care relationship of patients with a chronic condition is emphasized in this study. The results may help caregivers to reflect on their behavior when caring for patients with chronic diseases.

Key words

Trust, chronic condition, grounded theory approach, nursing

Literatuur

1. Brundisini F, Giacomini M, Dejean D, et al. Chronic disease patients' experiences with accessing health care in rural and remote areas: a systematic review and qualitative meta-synthesis. *Ont Health Technol Assess Ser* 2013;13:1-33.
2. Giacomini M, Dejean D, Simeonov D, et al. Experiences of living and dying with COPD: a systematic review and synthesis of the qualitative empirical literature. *Ont Health Technol Assess Ser* 2012;12:1-47.
3. Jeon Y-H, Kraus SG, Jowsey T, et al. The experience of living with chronic heart failure: a narrative review of qualitative studies. *BMC Health Serv Res* 2010;10:77.
4. Dang BN, Westbrook RA, Njue SM, et al. Building trust and rapport early in the new doctor-patient relationship: a longitudinal qualitative study. *BMC Med Educ* 2017;17:32.
5. Epstein RM, Street RL. Patient-centered communication in cancer care: promoting healing and reducing suffering. NIH Publication 07-6225. Bethesda, MD, 2007. Te raadplegen op: https://healthcaredelivery.cancer.gov/pcc/pcc_monograph.pdf
6. Dinc L, Gastmans C. Trust in nurse-patient relationships: a literature review. *Nurs Ethics* 2013;20:501-16.
7. Van Hecke A, Verhaeghe S, Grypdonck M, et al. Processes underlying adherence to leg ulcer treatment: a qualitative field study. *Int J Nurs Stud* 2011;48:145-55.
8. Carr GS. Negotiating trust: a grounded theory study of interpersonal relationships between persons living with HIV/AIDS and their primary health care providers. *J Assoc Nurses AIDS Care* 2001;12:35-43.
9. Hupcey JE, Penrod J, Morse JM. Establishing and maintaining trust during acute care hospitalizations. *Sch Inq Nurs Pract* 2000;14:227-42.
10. Trojan L, Yonge O. Developing trusting, caring relationships: home care nurses and elderly clients. *J Adv Nurs* 1993;18:1903-10.
11. Goold SD, Klipp G. Managed care members talk about trust. *Soc Sci Med* 2002;54:879-88.
12. Mechanic D, Meyer S. Concepts of trust among patients with serious illness. *Soc Sci Med* 2000;51:657-68.
13. Semmes CE. Developing trust: Patient-practitioner encounters in natural health care. *J Contemp Ethnogr* 1991;19:450-70.
14. Skirbekk H, Middelthon A-L, Hjortdahl P, et al. Mandates of trust in the doctor-patient relationship. *Qual Health Res* 2011;21:1182-90.
15. Thom DH, Campbell B. Patient-physician trust: an exploratory study. *J Fam Pract* 1997;44:169-76.
16. Dean M, Street RL. A three-stage model of patient-centered communication for addressing cancer patients' emotional distress. *Patient Educ Couns* 2014;94:143-8.
17. Kerse N, Buetow S, Mainous AG, et al. Physician-patient relationship and medication compliance: a primary care investigation. *Ann Fam Med* 2004;2:455-61.
18. Lee Y-Y, Lin JL. The effects of trust in physician on self-efficacy, adherence and diabetes outcomes. *Soc Sci Med* 2009;68:1060-8.
19. Molassiotis A, Morris K, Trueman I. The importance of the patient-clinician relationship in adherence to antiretroviral medication. *Int J Nurs Pract* 2007;13:370-6.

20. Schneider J, Kaplan SH, Greenfield S, et al. Better physician patient relationships are associated with higher reported adherence to antiretroviral therapy in patients with HIV infection. *J Gen Intern Med* 2004;19:1096-103.
21. Trachtenberg F, Dugan E, Hall MA. How patients' trust relates to their involvement in medical care. *J Fam Pract* 2005;54:344-52.
22. Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research, Chicago: Aldine Transaction Publishers; 1967.
23. Polit DF, Beck CT. Nursing research: principles and methods, Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2004.
24. Morse JM. Exploring the theoretical basis of nursing using advanced techniques of concept analysis. *ANS Adv Nurs Sci* 1995;17:31-46.
25. Morse JM, Field P-A. Nursing research: the application of qualitative approaches, London: Nelson Thornes; 1995.
26. Van Heijst A. Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning. Kampen: Klement; 2008.
27. Morse JM. Negotiating commitment and involvement in the nurse-patient relationship. *Journal of advanced nursing* 1991;16:455-68.
28. Hams SP. Concept analysis of trust: a coronary care perspective. *Intensive Crit Care Nurs* 1997;13:351-6.
29. Reid RJ, McKendry R, Haggerty J. Defusing the Confusion: Concepts and Measures of Continuity of Health Care: Final Report. Ottawa, Canada: Canadian Health Services Research Foundation; 2002.
30. Grypdonck M. Het leven boven de ziekte uittillen. De opdracht van de Verpleegkunde en de Verplegingswetenschap voor chronisch zieken. Oratie: Leiden; 1999.
31. Thorne SE, Robinson CA. Reciprocal trust in health care relationships. *J Adv Nurs* 1988;13:782-9.
32. Dierckx de Casterlé, B. Realising skilled companionship in nursing: a utopian idea or difficult challenge? *J Clin Nurs* 2015;24:3327-35.
33. Courtenay M, Carey N, Stenner K, et al. Patients' views of nurse prescribing: effects on care, concordance and medicine taking. *Br J Dermatol* 2011;164:396-401.
34. Stenner KL, Courtenay M, Carey N. Consultations between nurse prescribers and patients with diabetes in primary care: A qualitative study of patient views. *Int J Nurs Stud* 2011;48:37-46.

Over de auteurs

Prof. dr. Ann Van Hecke werkt bij het Universitair Centrum voor Verpleegkunde en Vroedkunde, Universiteit Gent, Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, Vakgroep Maatschappelijke Gezondheidskunde, Gent. Veerle Duprez is assistent aan het Universitair Centrum Verpleegkunde en Vroedkunde van de Universiteit Gent, waar zij doctoraatsonderzoek doet naar het ontwikkelen van verpleegkundige competenties voor zelfmanagementondersteuning in de chronische zorg. Aurélie Dubois heeft de Master in de verpleegkunde en de vroedkunde afgerond aan de Universiteit Gent. Zij werkt als hoofdverpleegkundige bij het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola, Brussel. Prof. dr. Mieke H.F. Grypdonck was tot 2009 hoogleraar Verplegingswetenschap aan de Universiteit Utrecht en buitengewoon hoogleraar aan de Universiteit Gent. Zij is verbonden aan de Universiteit Gent, Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, Universitair Centrum voor Verpleegkunde en Vroedkunde.

Correspondentieadres: Ann.VanHecke@UGent.be

EUROPEAN ACADEMY OF NURSING SCIENCE SUMMER CONFERENCE

July 12, 2018
Ghent, Belgium

Leadership in Nursing: Challenges for the Future

Registration for the conference is open now! More information regarding programme, abstract submission, fees and registration can be found on www.ucvvgent.be

For questions about the conference, please contact EANS2018@UGent.be



University Centre for
Nursing and Midwifery

